Deutscher Bundestag
13. Wahlperiode

Drucksache 13/5047

25. 06. 96

Beschlußempfehlung und Bericht

des Ausschusses für Gesundheit (14. Ausschuß)

zu dem Antrag der Fraktionen CDU/CSU, SPD, BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN und F.D.P.
– Drucksache 13/3972 –

Fortschreibung des Rheumaberichts der Bundesregierung

A. Problem

Der letzte Rheumabericht der Bundesregierung stammt aus dem Jahre 1987. Angesichts der starken Verbreitung der Erkrankungen des rheumatischen Formenkreises in der Bevölkerung bedarf es dringend der Fortschreibung des Rheumaberichts.

B. Lösung

Der Deutsche Bundestag fordert die Bundesregierung auf, den Rheumabericht fortzuschreiben. Bei der Erstellung des Berichts sollen die folgenden Themenschwerpunkte berücksichtigt werden:

I. Die Versorgungslage der Rheumapatienten ist im Hinblick auf die Versorgung durch Rheumatologen und medizinische Assistenzberufe sowie die kompetente und wohnortnahe Versorgung mit komplementären Hilfen differenziert darzustellen.

II. Die Bedeutung der Härtefall- und Überforderungsklausel für chronisch Rheumakranke in den verschiedenen Zuzahlungsbereichen soll beziffert und etwaige Veränderungen im Patientenverhalten empirisch aufgezeigt werden.

III. In dem zukünftigen Rheumabericht soll die Wirksamkeit der bestehenden Arbeitsförderungsinstrumente umfassend analysiert werden, und es sollen konzeptionelle Perspektiven für eine signifikante Steigerung des Beschäftigungsniveaus rheumatisch erkrankter Arbeitnehmer aufgezeigt werden.

IV. Die soziale Rehabilitation beziehungsweise soziale Integration von rheumakranken Menschen spielte im letzten Rheu-

mabericht keine Rolle. Der künftige Bericht soll sich insbesondere mit der Entwicklung der ambulanten Pflege und dem barrierefreien Wohnen sowie mit den Wechselwirkungen zwischen diesen beiden Aspekten befassen.

V. Bestehende Benachteiligungen und Gefährdungen von rheumakranken Menschen in verschiedenen Lebensbereichen wie Wohnen, Gesundheit, Einkauf und Arbeitsplatz sollen in dem Bericht mit der Perspektive aufgezeigt werden, welche konkreten staatlichen und gesellschaftlichen Handlungsaufträge sich aus dem Diskriminierungsverbot nach Artikel 3 GG für rheumakranke Menschen ergeben.

VI. Bereits im Rheumabericht 87 wurden die Forschungs- und Versorgungsdefizite bei akut und chronisch rheumakranken Kindern und Jugendlichen anerkannt und ihrer Überwindung besondere Bedeutung zugemessen. Ein zukünftiger Rheumabericht bietet die Gelegenheit, eine – nach wie vor ausstehende – gebündelte und zukunftsgerichtete gesundheitspolitische Standortbestimmung der Bundesregierung in der Kinderrheumatologie zu formulieren. Der „Forderungskatalog zur Verbesserung der medizinischen Versorgung und psychosozialen Betreuung rheumakranker Kinder und Jugendlicher" der Deutschen Rheuma-Liga sollte berücksichtigt werden.

VII. Im Programm der Bundesregierung „Gesundheitsforschung 2000" wird die Gesundheitsökonomie „zu den wichtigsten Forschungsbereichen" der Zukunft gerechnet. Der Rheumabericht bietet Gelegenheit darzulegen, welche gesundheitsökonomischen Einsichten im Bereich rheumatischer Erkrankungen gegenwärtig wissenschaftlich abgesichert sind und inwieweit gesundheitsökonomische Modellrechnungen gefördert werden sollten, die ausgehend von der medizinischen und psychosozialen Versorgungsstruktur eine realistische Einschätzung jener Folgekosten ermöglichen, die bei einer optimal abgestimmten Früherkennung, Therapie und Rehabilitation rheumatischer Erkrankungen vermieden worden wären.

VIII. In enger Anlehnung an die wichtigsten Problemfelder des Rheumaberichts von 1987 ist im Interesse der Rheumapatienten eine Beantwortung der nachfolgenden Fragestellungen erforderlich:

1. Dokumentation
2. Unkonventionelle, alternative Behandlungsmethoden
3. Erforschung arbeitsplatzbedingter rheumatischer Erkrankungen
4. Forschungsförderung
5. Verstärkte Berücksichtigung der Rheumatologie in der Hochschullehre
6. Berücksichtigung der Rheumatologie in der ärztlichen Ausbildung

7. Ausbildung der nichtärztlichen Heilberufe
8. Wohnortnahe Versorgungsmodelle
9. Zuständigkeit der Träger in Leistungsfällen
10. Fortbildung im Bereich der Rheumatologie
11. Information und Aufklärung.

Der Ausschuß hat einstimmig einen interfraktionell eingebrachten Antrag angenommen, der die Forderungen des vorliegenden Antrags präzisiert und ergänzt.

Einstimmigkeit

C. Alternativen

Keine

D. Kosten

wurden nicht erörtert.

Beschlußempfehlung

Der Bundestag wolle beschließen,

den Antrag der Fraktionen CDU/CSU, SPD, BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN und F.D.P. – Drucksache 13/3972 – anzunehmen.

Bonn, den 8. Mai 1996

Der Ausschuß für Gesundheit

Dr. Dieter Thomae	**Monika Knoche**
Vorsitzender	Berichterstatterin

Bericht der Abgeordneten Monika Knoche

1. Zum Beratungsverfahren

Der Deutsche Bundestag hat den Antrag in seiner 92. Sitzung am 7. März 1996 an den Ausschuß für Gesundheit zur federführenden Beratung und an den Ausschuß für Arbeit und Sozialordnung und an den Ausschuß für Bildung, Wissenschaft, Forschung, Technologie und Technikfolgenabschätzung zur Mitberatung überwiesen. Die beiden mitberatenden Ausschüsse empfahlen in ihren Stellungnahmen vom 17. April 1996 einstimmig, dem Antrag zuzustimmen. Der Ausschuß für Gesundheit hat den Antrag in seiner 55. Sitzung am 8. Mai 1996 beraten und dem Antrag zugestimmt. Dabei hat er beschlossen, die nachstehend abgedruckten Präzisierungen und Fragen der Bundesregierung als Material zur Verfügung zu stellen.

2. Zum Inhalt des Antrags

Mit dem Antrag wird die Bundesregierung aufgefordert, den Rheumabericht von 1987 fortzuschreiben und dabei die im Vorblatt aufgeführten Punkte zu berücksichtigen.

3. Zu den Beratungen im Ausschuß

Der Ausschuß begrüßte einmütig den Antrag, den Rheumabericht fortzuschreiben. Einstimmig nahm er den interfraktionell eingebrachten Antrag an, die nachstehenden Ausführungen und Fragen der Bundesregierung als Material mit der Anregung zur Verfügung zu stellen, die inhaltlichen Fragen und Problemstellungen bei der Fortschreibung des Berichts einzubeziehen.

Zu I.

1. Stellung des Rheumatologen im medizinischen Versorgungssystem:
   - Welche Möglichkeiten sieht die Bundesregierung, auf eine gesonderte Berücksichtigung von Rheumatologen bei der Neuzulassung von Arztpraxen Einfluß zu nehmen?
   - Welche Möglichkeiten sieht die Bundesregierung, sich für einen Abbau bestehender Einschränkungen bei der Mitwirkung von rheumatologisch fortgebildeten Klinikärzten in der ambulanten Versorgung (insbesondere im Bereich der apparativen Frühdiagnostik) einzusetzen? Welche Chancen sieht sie andererseits, neue rheumatologische Fachabteilungen an Allgemeinkrankenhäusern durch Belegärzte aufzubauen?
   - Können die niedergelassenen Rheumatologen in den neuen Bundesländern die aufgelösten rheumatologischen Dispensaires ohne Qualitätsverluste für die Betroffenen ersetzen? In welcher Weise werden die gesundheitsfürsorgerischen Aufgaben nun wahrgenommen?
   - Wie schätzt die Bundesregierung die Vertrautheit der Gutachter des Medizinischen Dienstes, der Versorgungsämter und der Rentenversicherungsträger sowie der Hausärzte mit rheumatologischen Krankheitsbildern ein? Welche Qualitätsverbesserungen sind durch eine verstärkte Hinzuziehung von Rheumatologen zu erwarten? Welche rechtlichen Änderungen sind erforderlich, um eine Einbeziehung von Rheumatologen zu gewährleisten?

2. Kompetente und wohnortnahe Versorgung mit komplementären Hilfen:

   – Wie schätzt die Bundesregierung die Versorgungslage von Rheumapatienten mit komplementären Hilfen ein? Quantitative wie qualitative Defizite sind in der Vergangenheit vor allem bei den Ergotherapeuten, den Schmerztherapeuten und der Warmwassergymnastik beklagt worden (vgl. u. a. Pressemitteilung Nr. 125/90 des BMFT u. Landesrheumaplan Schleswig-Holstein der Deutschen Rheuma-Liga Landesverband Schleswig-Holstein 94).

   – Welche Wege sieht die Bundesregierung, fortdauernde Mängel in der ambulanten Versorgung von Rheumakranken mit nicht-ärztlichen Therapieformen wie Krankengymnastik, Ergotherapie und Schmerztherapie zu beheben?

Zu II.

1. Härtefallregelung und Überforderungsklausel bei chronisch erkrankten Rheumapatienten

   – Wie viele chronisch erkrankte Rheumapatienten fallen in den Geltungsbereich der Härtefallregelung und der Überforderungsklausel nach den §§ 61, 62 SGB V? Welcher Anteil macht von dieser Regelung tatsächlich Gebrauch?

2. Kostensparendes Verhalten bei chronisch erkrankten Rheumapatienten

   – Welche besonders wirtschaftliche Verhaltensweisen sind durch die Anhebung der Eigenbeteiligungen im Gesundheitsreformgesetz und im Gesundheitsstrukturgesetz bei chronisch erkrankten Rheumapatienten nachweislich motiviert worden? Hat es signifikante Nachfragerückgänge bei bestimmten medizinischen Sach- und Dienstleistungen gegeben?

Zu III.

1. Die Wirksamkeit der Arbeitsförderungsinstrumente

   – Gerade in einer Zeit der öffentlichen Sparzwänge würde ein Rheumabericht Anlaß geben, die jeweilige Verteilung von Differentialdiagnosen des rheumatischen Formenkreises auf die verschiedenen Fördertypen der beruflichen Rehabilitation systematisch zu erfassen, die Effizienz der Hilfestrategien zu überprüfen und besonders krankheitsangepaßte Hilfestrategien zu profilieren.

   – Wie beurteilt die Bundesregierung die Entlassungs- und Arbeitslosigkeitsrisiken infolge rheumatisch bedingter Funktions- und Belastbarkeitseinschränkungen? Welche rheumatischen Erkrankungen erhöhen signifikant die Wahrscheinlichkeit, als „erwerbsunfähig" eingestuft zu werden und nachfolgend Frührente und Sozialhilfe zu beziehen? Erst wenn solche nicht gesundheitlich, sondern arbeitsmarktbedingten Statusveränderungen zusätzlich berücksichtigt werden, lassen sich die offiziellen Angaben des Arbeitsamts über die Zahl der arbeitslosen Schwerbehinderten in ein realistisches Licht rücken. Die Statistiken der Sozialversicherungsträger sollten zugezogen und auf ihre Eignung für wissenschaftliche Analysen geprüft werden.

   – Inwieweit lassen sich Arbeitsmarktbenachteiligungen infolge der rheumatisch bedingten körperlichen Funktions- und Belastungseinschränkungen durch die speziellen Beratungs- und Fördermaßnahmen der beruflichen Habilitation und Rehabilitation auffangen? Erwartet werden vor allem anteilige Fallzahlen, in denen behinderungsgerechte Umgestaltungen am Arbeitsplatz eine Fortsetzung der bisherigen Tätigkeit ermöglicht haben. Die unterschiedlich starke Effizienz der Hilfsangebote der Hauptfürsorgestellen ist zu bewerten. Insbesondere zu überprüfen ist, inwieweit regelmäßige Betriebsbesuche durch Mitarbeiter der Hauptfürsorgestellen ein geeignetes bzw. in Zukunft verstärkt einzusetzendes Mittel zur Arbeitsplatzsicherung sind. Die Wirksamkeit der bestehenden Bezuschussungsmöglichkeiten für Arbeitgeber sollte ebenfalls differenziert bewertet werden. Alternative Anreizsysteme sollten diskutiert werden.

2. Integrative Effekte von Teilzeitarbeitsplätzen, Teilrente und einer erhöhten Behindertenausgleichsabgabe

   – Die Bundesregierung wird aufgefordert, die anteiligen Fallzahlen zu benennen und zu bewerten, in denen eingeschränkt beruflich einsetzbare (rheumatisch erkrankte) Arbeitnehmer von den (auch durch den Bund unterstützten) Bemühungen um eine Ausweitung von Teilzeitarbeitsplätzen profitieren konnten.

   – Es ist zu überprüfen, ob sich der Anteil von chronisch Kranken bei den Teilzeitarbeitsplätzen durch die Einführung von altersunabhängigen Teilrenten oder Teilkrankengeldzahlungen signifikant steigern läßt und zu welchen Entlastungen dies an anderen Stellen des sozialen Sicherungssystems führen würde.

   – Gezielt ist der Frage nachzugehen, ob und welche Erhöhung der Mittel aus der Behindertenausgleichsabgabe tatsächlich spürbar dazu beitragen würde, daß mehr Arbeitsplätze behindertengerecht umgestaltet würden und das Arbeitsplatzrisiko von behinderten und chronisch kranken Menschen ebenso groß würde wie das nicht-behinderter Menschen. Das bestehende Instrumentarium berufs- und beschäftigungsfördernder Hilfen ist darauf zu befragen, an welcher Stelle zusätzliche Mittel aus der Behindertenausgleichsabgabe möglichst effizient im Sinne der beruflichen Integration von Behinderten und chronisch Kranken eingesetzt werden können.

Zu IV.

1. Barrierefreie Wohnungen, Gebäude und Transportmittel

- Wir fordern die Bundesregierung auf, die Möglichkeiten mobilitätsbehinderter Menschen (also in erheblichem Umfang von Rheumakranken) zu selbständigem Leben und sozialer Teilhabe in ihrer Abhängigkeit von behindertengerechten Wohnungen, öffentlichen Gebäuden und Transportmitteln deutlich zu machen.
- Welche technisch und räumlich bedingten Erschwernisse sind im Alltag von bewegungsbeeinträchtigten Menschen noch immer von zentraler Bedeutung?
- Unter welchen Bedingungen und in welchem Umfang ist ein Mangel an verfügbaren behindertengerechten Wohnungen ausschlaggebender Anlaß zum Umzug in eine Behinderten- oder Alteneinrichtung?
- Eine bundespolitisch besonders dringliche Frage ist die generelle Realisierung der barrierefreien Standards entsprechend „DIN 18025 Teil 2" im sozialen Wohnungsbau. Es ist darzulegen, in welchem Umfang bei Neubauten diese für die Wohn- und Besuchsmöglichkeiten mobilitätsbehinderter Menschen äußerst wichtige Norm eingehalten wird und wie hoch der ungedeckte Bedarf an barrierefreien Wohnungen ist.

2. Pflege- und Hilfebedürftigkeit bei Rheumakranken

- Wir fordern die Bundesregierung auf, die Entwicklung der Versorgung von rheumakranken bzw. mobilitätsbehinderten Menschen mit Leistungen der Pflegeversicherung und Eingliederungshilfen nach dem BSHG zu skizzieren. Folgende Fragestellungen sollten mitberücksichtigt werden:
- Wird das Begutachtungsverfahren für Pflegebedürftigkeit nach dem SGB XI der besonderen Situation rheumakranker Menschen gerecht? Sind die Gutachter in aller Regel fachlich in der Lage, ohne Hinzuziehung des behandelnden Arztes deren Pflegebedürftigkeit angemessen einzuschätzen? Könnte das Risiko der Fehleinschätzung (zumindest bei in Schüben verlaufenden Erkrankungen wie den Arthritiden) durch eine generelle Wiederholungsuntersuchung entscheidend verringert werden? Ist die Unabhängigkeit des Gutachterurteils im Rahmen der innerdienstlichen Strukturen des MDK gewährleistet?
- In welchem Umfang mußten mobilitätsbehinderte Menschen, die trotz des neuen Pflegegesetzes ihre selbstorganisierte Pflege nicht aufgeben wollen, Einschränkungen ihrer Ansprüche auf Sach- und Geldleistungen nach dem SGB XI hinnehmen? In welchem Umfang haben Mobilitätsbehinderte die Selbstorganisation ihrer Pflege aufgegeben?
- Welche Qualitätsstandards gelten in der Praxis der Dienste in betreuten Wohnanlagen?
- Wie hat sich die Versorgungslage bei den ambulanten Pflege- und Betreuungsdiensten für Mobilitätsbehinderte entwickelt? Kann gegenwärtig von einem bedarfsgerechten Ausbau der individuellen Schwerstbehindertenbetreuung (ISB) gesprochen werden?

3. Psycho-soziale Betreuung von Rheumakranken

- Inwieweit betrachtet die Bundesregierung die als Selbst- oder Fremdhilfe geleistete psychosoziale Betreuung von schwer und chronisch erkrankten Rheumatikern als gesamtgesellschaftlich abzusichernde Aufgabe?
- Hält die Bundesregierung eine verbindliche Konkretisierung der gesundheitsfördernden Maßnahmen des § 20 SGB V und eine Ausgestaltung der Selbsthilfeförderung nach § 20 Abs. 3a SGB V als Pflichtleistung für geboten?
- Können wegbegleitende Verselbständigungshilfen und Maßnahmen für Rheumapatienten (wie z. B. die Patientenschulung der Deutschen Rheuma-Liga) für einen angemessenen Zeitraum nach der Diagnosestellung als Aufgabenstellung der Krankenkassen betrachtet werden?
- Hält die Bundesregierung es grundsätzlich für angezeigt, Rheuma-Selbsthilfegruppen gruppentherapeutische oder sozialpädagogische Begleitung durch die GKV zu gewähren?
- Hält die Bundesregierung Supervision für die ehrenamtlichen Beraterinnen in den örtlichen Arbeitsgemeinschaften für notwendig? Beabsichtigt sie gegebenenfalls eine gesetzliche Klarstellung der Finanzierungszuständigkeiten?

4. Rechts- und Sozialberatung von Rheumakranken

- Welche weiteren Maßnahmen zur Verbesserung der Rechts- und Sozialberatung durch die Deutsche Rheuma-Liga hält die Bundesregierung für möglich?
- Wird die Rechtsberatung von Rheumakranken durch die Sozialleistungsträger als ausreichend angesehen?
- Ist daran gedacht, die Honorarstrukturen von Fachanwälten im Sozialrecht zu reformieren?
- Hält die Bundesregierung eine Verbesserung der Position der Behindertenverbände in den Selbstverwaltungsgremien der Sozialversicherungsträger für erforderlich?
- Beabsichtigt die Bundesregierung, die Vertretung durch Behindertenverbände vor Gericht analog der Vertretung durch die Gewerkschaften zuzulassen?

Zu V.

1. Nachteilsausgleiche für chronisch Kranke und Behinderte

- Sieht sich die Bundesregierung durch das Diskriminierungsverbot für Behinderte und Gleichgestellte in Artikel 3 GG aufgefordert, die unbestrittenen Mehrbelastungen chronisch kranker und behinderter Patienten durch Zuzahlungen im SGB V zu beseitigen?
- Sieht sich die Bundesregierung durch das Diskriminierungsverbot für Behinderte und Gleichgestellte in Artikel 3 GG aufgefordert,

eine für die Länder bindende gesetzliche Vorschrift zum barrierefreien sozialen Wohnungsbau zu erlassen? In diesem Zusammenhang ist der in einem Modellprojekt der Obersten Baubehörde des Landes Bayern erbrachte Nachweis zu berücksichtigen, daß durch das generelle Bauen nach DIN 18025 Teil 2 keine Mehrkosten gegenüber dem herkömmlichen sozialen Wohnungsbau entstanden sind. Gleiches gilt für die Nachrüstbarkeit mit behindertengerechten Aufzügen.

- Sieht sich die Bundesregierung durch das Diskriminierungsverbot für Behinderte aufgefordert, verschärfte gesetzliche Vorgaben zum Abbau von Zugangsbarrieren zu öffentlichen Gebäuden zu formulieren?

2. Schwerbehindertenstatus als Stigma?

   - Bereits arbeitslos gewordene Menschen mit gesundheitlichen Beeinträchtigungen verzichten nicht selten aus Sorge um ihre Arbeitsmarktchancen darauf, bei ihrem Versorgungsamt einen Antrag auf Anerkennung nach dem Schwerbehindertengesetz zu stellen. Ebenso gibt es eine nicht unbeträchtliche Zahl von Menschen, die ihren Behindertenausweis im nachhinein gar nicht mehr haben wollen. Ein zukünftiger Rheumabericht sollte Auskunft über die Häufigkeit und das Bedingungsgefüge solcher Fälle geben.

3. Rheumaprävention als Aufgabe von Technik und Handwerk

   - 25 % aller vorzeitigen Berentungen werden durch Erkrankungen des rheumatischen Formenkreises verursacht, wobei wiederum verschleißbedingte degenerative Erkrankungen (z. B. Dorsopathien) stark überrepräsentiert sind. Eine spezifische, sich daraus ergebende Problemstellung im präventiven Arbeitsschutz sind die Berufsausbildungsordnungen von Ingenieuren und Technikern. Sie sind daraufhin zu überprüfen, ob die langfristigen Auswirkungen von Arbeitsplatzbedingungen auf das Gelenk- und Stützsystem der Arbeitnehmer ausreichend berücksichtigt werden.

   - Auch die Ausbildungsordnungen von Industrie- und Handwerksberufen, die Gebrauchsgegenstände des täglichen Lebens herstellen (z. B. Tischler oder Schuhmacher), sind auf ihren Beitrag zur primären oder sekundären Rheumaprävention zu befragen. Konkret sind die Bereiche zu nennen, in denen die große schweigende Minderheit Rheumakranker fast vergeblich nach ergonomisch geeigneten Produkten suchen muß. Die Bundesregierung wird aufgefordert, Wege und Maßnahmen zur vermehrten Entwicklung solcher Produkte aufzuzeigen.

Zu VI.

- Welche Maßnahmen und Initiativen des Bundes können dazu beitragen, den spezifischen fachlichen Anforderungen für Kinderärzte in der Frühdiagnostik rheumatischer Erkrankungen besser gerecht zu werden? Reichen die in der Aus-, Weiter- und Fortbildung vermittelten kinderrheumatologischen Kenntnisse bei Kinderärzten, Kinderkrankenschwestern, Krankengymnasten und Ergotherapeuten aus?

- Würde die Einführung der kinderärztlichen Zusatzbezeichnung „Kinderrheumatologe" die bereits bestehenden kinderrheumatologischen Weiterbildungsmöglichkeiten in ihrer Attraktivität entscheidend aufwerten und darüber hinaus zu einer fachgerechteren Kanalisierung von Patientenströmen beitragen?

- Inwieweit ist es sinnvoll und möglich, die Qualität kinderrheumatologischer Diagnostik, Therapie und Rehabilitation durch eine ambulante Dauerermächtigung für Kinderrheumatologische Zentren zu erhöhen?

- Worin bestehen die obligatorischen Kernaufgaben der Kinderrheumatologischen Zentren? Welche Angebote und Aufgaben sind als unverzichtbarer Bestandteil kind- und krankheitsgerechter Versorgung zu betrachten, welche Fachkräfte müssen in den Stellenplänen der Kliniken dementsprechend berücksichtigt werden? Die oft beträchtliche Aufenthaltsdauer fordert eine umfassende Angebotsstruktur der Zentren heraus, die einen psychologischen und sozialpädagogischen Dienst, differenzierte schulische Lernangebote und eine Mutter/Kindaufnahme umfaßt.

- Bei chronischer Arthritis, aber auch bei anderen juvenilen rheumatischen Erkrankungen benötigt das Kind eine außergewöhnlich intensive häusliche Pflege. Existieren nach Auffassung der Bundesregierung in solchen Fällen ausreichende, gesetzlich abgesicherte Förderinstrumente? Ist es nach bestehendem Recht gewährleistet, daß der persönliche Assistenzbedarf rheumakranker Kinder als Pflegebedarf im Sinne der §§ 53 bis 57 SGB V bzw. der neuen Pflegeversicherung anerkannt wird?

- Welche Informationen liegen der Bundesregierung über den Anteil behinderter oder chronisch kranker Auszubildender vor? Wäre es sinnvoll, die „Behindertenquote" bzw. „Behindertenabgabe" bei abhängigen Arbeitsverhältnissen auch auf die Gruppe der Auszubildenden zu übertragen?

- Die Fähigkeit rheumakranker Kinder zur aktiven und konzentrierten Teilnahme am Unterricht ist durch ihre Gelenkbeschwerden und durch die Nebenwirkungen der Analgetika/Antirheumatika generell stark eingeschränkt. Wir fordern daher die Bundesregierung auf, die bestehenden Teilnahmemöglichkeiten von rheumakranken Kindern an schulischen Sonderförderungsmaßnahmen in den verschiedenen Bundesländern in Erfahrung zu bringen. Ferner bitten wir um eine Meinungsbildung in der Frage, ob die geltenden Sonderförderungskriterien der Länder die Begleiterscheinungen rheumatischer Erkrankungen angemessen berücksichtigen, oder ob dem die ausschließliche Betonung regelmäßiger krankheitsbedingter Schulabwesenheit im Wege steht.

Zu VII.

- Für die qualitative Weiterentwicklung der medizinischen und psycho-sozialen Versorgung von Rheumapatienten wird von entscheidender Bedeutung sein, inwieweit bei den verschiedenen Kostenträgern ein durch wissenschaftliche Auswertungen gestütztes Bewußtsein über sich selbst tragende Effekte frühzeitig und umfassend eingesetzter Versorgung existiert. Welche einschlägigen Forschungsaktivitäten und Untersuchungsergebnisse sind der Bundesregierung bekannt?
- Lassen sich die (mittel- und langfristigen) Folgekosten bei ungünstig verlaufenden Erkrankungen des Gelenk- und Stützsystems einschließlich von Folgeschädigungen benachbarter Organe für die Sozialleistungsträger beziffern, die bei frühzeitiger und rheumatologisch qualifizierter ärztlicher und komplementärer Behandlung und umfassender Beratung nicht entstanden wären? Wenn die Deutsche Gesellschaft für Rheumatologie in ihrem Memorandum 1994 mitteilt, daß fast 80% der Rheumapatienten von Ärzten ohne rheumatologische Spezialkenntnisse betreut werden und der deutsche Verband von Ergotherapeuten 1993 eine annähernde Verdopplung der Anzahl ergotherapeutischer Praxen für erforderlich hält, erscheint eine vordringliche Behandlung dieser Problematik angezeigt.
- Rechtfertigt die gewachsene Bedeutung der örtlichen Selbsthilfegruppen von Rheumapatienten für eine krankheitsadäquate Lebensführung (Funktionstraining, Patientenschulung etc.) eine vergleichsweise willkürliche Förderpraxis der Krankenkassen? Läßt eine Ausgestaltung des § 20 SGB V in Absatz III a zur Pflichtleistung, die dann auch die Selbsthilfeorganisationen einzubeziehen hätte, auf Dauer eine positive Kosten-Nutzen-Bilanz erwarten?
- Die Deutsche Rheuma-Liga betrachtet in Übereinstimmung mit dem Memorandum 1990 der Deutschen Gesellschaft für Kinderheilkunde eine reformorientierte Kostenanalyse der dreistufigen Versorgungsstruktur für rheumatisch erkrankte Kinder und Jugendliche als ein eigenständig zu würdigendes Thema. Davon ausgehend gilt es einzuschätzen, ob ein frühzeitigeres Einbeziehen von Kinderrheumatologischen Zentren präventive medizinische Effekte bewirken würde, die nicht nur für die betroffenen Kinder und Jugendlichen hilfreich sind, sondern zugleich auch zu mittelfristigen Spareffekten führen.

Zu VIII.

1. Dokumentation

Die Bundesregierung hat im Rheumabericht 87 klinische Dokumentationsstudien als ein unverzichtbares und förderungswürdiges Mittel der Qualitätssicherung in der Früherkennung und Therapie rheumatischer Erkrankungen und zur Evaluation der medizinischen Versorgung anerkannt. Da bislang die Zuständigkeit der Krankenkassen (oder der Landesversicherungsanstalten) für die Fortführung der von den Regionalen Rheumazentren erprobten Kerndokumentation nicht hinreichend geklärt ist, müßte ein zukünftiger Rheumabericht aufzeigen, auf welche Weise die erforderlichen, im übrigen recht bescheidenen Mittel zur Verfügung zu stellen sind. Zu bewerten ist die Überlegung, die Kerndokumentation als obligatorischen Bestandteil der Qualitätssicherung in der ambulanten wie stationären Versorgung zu betrachten und infolgedessen die Ausfüllung und die Auswertung der Bögen materiell zu honorieren.

- Welche Fragestellungen in der Versorgungsforschung und der Erforschung rheumatischer Krankheitsverläufe lassen sich jetzt auf Basis der Kerndokumentationsdaten der Regionalen Rheumazentren bearbeiten? Wäre es aus Sicht der Bundesregierung möglich und notwendig, diese Ansätze zu einer bundesweiten, inhaltlich wie regional differenzierten Berichterstattung über die Versorgung von Rheumakranken weiterzuentwikkeln?

2. Unkonventionelle, alternative Behandlungsmethoden

Es ist zu prüfen, ob Forschungsinteressen der Universitäten oder anderer Forschungseinrichtungen, die der „Alternativmedizin" nahestehen, in den vergangenen Jahren zu rheumatologisch relevanten Forschungsprojekten bzw. Forschungsergebnissen geführt haben, welche derzeit bestehen und welche in Zukunft durch Bundesmittel gefördert werden können.

3. Erforschung arbeitsplatzbedingter rheumatischer Erkrankungen

Welche neuen Erkenntnisse über arbeitsbedingte Ursachen und Risikofaktoren degenerativer rheumatischer Erkrankungen sind in den Bundesförderprogrammen „Humanisierung des Arbeitslebens" (im Arbeitsschwerpunkt „Arbeitsbedingungen und Gesundheit von Erwerbstätigen") sowie im Nachfolgeprogramm „Arbeit und Technik" (im Arbeitsschwerpunkt „Arbeitsbedingte Gesundheitsrisiken des Stütz- und Bewegungsapparats") erzielt worden?

- Welche praktischen Maßnahmen für eine tatsächliche Humanisierung des Arbeitslebens im Sinne von Prävention sind seit dem letzten Rheumabericht durch die Bundesregierung angeregt und umgesetzt worden? Wird die Notwendigkeit neuer Gesetzgebungsinitiativen im Arbeitsschutz gesehen?
- Steht die Aufnahme besonders häufig auftretender und in ihrem Verlauf inzwischen recht gut erforschter rheumatologischer Indikationen (wie die Arthrosen) in die Liste der Berufskrankheiten (oder ihrer Behandlung entsprechend § 551 Abs. 2 RVO) in Aussicht?
- Welche Zusammenhänge zwischen rheumatologischen Indikationen und Arbeitsplatzbedingungen (vor allem im industriellen Bereich) sind bislang nur wenig erforscht? Welche arbeitsmedizinischen bzw. arbeitsepidemiologischen Fragestellungen sind aus Sicht der Bundesregierung in nächster Zukunft besonders förderungswürdig?

4. a) Grundlagenforschung

Die Deutsche Rheuma-Liga hat als Projektträger des BMFT-Förderschwerpunkts Rheumaepidemiologie in ihrer „Expertise zum Forschungsbedarf im Bereich der Epidemiologie rheumatischer Krankheiten" im Jahre 1989 Forschungsschwerpunkte genannt, die für die Lebenssituation von Rheumapatienten positive Auswirkungen erwarten lassen wie z. B. die Verbesserung der Prognosemöglichkeiten bei Polyarthritis. Als besonders förderungswürdig wurde ferner die Analyse der Bedeutung subjektiver und sozialer Faktoren im Prozeß der Entstehung und Bewältigung rheumatischer Erkrankungen genannt. Das BMFT hat in seiner Bilanz der Rheumaforschung 1980 bis 1990 die Versorgungslage (als Verhältnis von Bedarfslage und tatsächlicher Versorgungssituation) und die interdisziplinäre Ursachenforschung als wichtigste Themenfelder der Rheumaforschung bezeichnet.

– Bei welchen Erkrankungsformen sind – insbesondere bei den bereits abgeschlossenen Forschungsvorhaben im Schwerpunkt Rheumaepidemiologie des BMFT – einschlägige neue Erkenntnisse erzielt worden, und inwiefern sind diese zu einer Nutzung in der medizinischen und psycho-sozialen Versorgung „herangereift"? Welche Implementationshemmnisse existieren gegebenenfalls bei der Umsetzung?

– Auf welche Gründe führt die Bundesregierung das schleppende Vorankommen der Grundlagen- und Ursachenforschung in der Rheumatologie zurück? Welche Forschungsansätze werden aus heutiger Sicht als besonders förderungswürdig beurteilt?

b) Strukturelle Maßnahmen

– Im letzten Rheumabericht 87 wurde insbesondere die Einrichtung und Verstetigung klinischer Forschergruppen als probates Mittel gesehen, die strukturellen Probleme der Rheumaforschung zu überwinden, die in einer mangelnden Verbindung zwischen Grundlagenforschung und medizinischer Versorgung sowie einer mangelnden interdisziplinären Zusammenarbeit gesehen wurde. Welche dauerhaften strukturellen Verbesserungen wurden durch den Förderschwerpunkt „Neue Strukturen für die Rheumaforschung" im Rahmen des BMFT-Programms „Forschung und Entwicklung im Dienste der Gesundheit" auf den Weg gebracht?

– Im Programm „Gesundheitsforschung 2000" aus dem Jahre 1993 erneuerte das BMBF seinen Anspruch, es wolle die „Trennung zwischen der Rheumaforschung an den Hochschulen und der Versorgung der Patienten in Fachkliniken aufheben". Welche Erfahrungen und Fortschritte konnten in den seit September 1994 geförderten Rheumaforschungsverbünden gemacht werden?

– In einer Mitteilung des BMBF (vgl. Gesundheits- und Forschungsdienst Februar 1995, Nr. 1/95) wird angekündigt, mittelfristig den Aufbau interdisziplinärer rheumatologischer Forschungszentren zu fördern. Da zwischenzeitlich rheumatologische Forschungsabteilungen an den Universitäten schließen mußten und weitere in ihrer Existenz bedroht sind, erscheint ein Ausblick auf geeignete – kurz- wie mittelfristige – Reform- und Förderstrategien besonders dringlich.

– Erörtert werden sollte auch die langjährige Forderung der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie, zur Lösung der anerkannten Strukturprobleme die „Rheumakliniken" neben den Universitätskliniken stärker als bisher mit Forschungsstellen und Fördermitteln auszustatten.

5. Verstärkte Berücksichtigung der Rheumatologie in der Hochschullehre

Die sich abzeichnenden Auswirkungen der Reform der Ärzteausbildung auf die akademische Lehre sollen dargestellt werden.

– Welche Möglichkeiten sieht die Bundesregierung, die „Vernachlässigung" der Rheumaforschung an den Hochschulen, die ganz wesentlich eine Folge der geringen Zahl planmäßiger Professorenstellen in der Rheumatologie ist, zu überwinden?

6. Berücksichtigung der Rheumatologie in der ärztlichen Ausbildung

Die bereits im Rheumabericht 87 durch den Deutschen Bundestag aufgeworfene Reformperspektive, die Rheumatologie als eigenständigen „Gesamtkomplex" in der ÄAppO sichtbar werden zu lassen, gewinnt durch die gegenwärtig geplante Reform der Ärzteausbildung an aktueller Bedeutung. Die verbesserte Einbindung der Rheumatologie, deren Krankheitsbilder Fachwissen aus unterschiedlichsten Teildisziplinen (wie Orthopädie, Immunbiologie, Innere Medizin, Chirurgie und Psychosomatik) erfordern, wird ein Prüfstein für den beabsichtigten Ausbau interdisziplinärer Themenstellungen sein.

– Die Bundesregierung wird aufgefordert, den zukünftig beabsichtigten Stellenwert der Rheumatologie in der (mindestens) auf vier Jahre verlängerten Ausbildung zum Facharzt für Allgemeinmedizin darzulegen.

– Ein weiterer Prüfstein der Reform wird die Berücksichtigung der oftmals gravierenden psychischen Belastungen und sozialen Einschränkungen einer chronischen rheumatischen Erkrankung sein. Die Chancen zur Förderung einer ganzheitlichen Patientenversorgung werden nicht unerheblich durch das bereits in der Ausbildungsphase geprägte fachliche Selbstverständnis der (Allgemein-)Mediziner mitbestimmt. Darzulegen ist, ob die Wechselwirkungen zwischen psycho-sozialen Stützsystemen und somatischer Behandlung in ihrer Bedeutung für einen positiven Verlauf rheumatologischer Erkrankungen zum durchgängigen Gegenstand der Lehre bzw. der Prüfungsordnung geworden sind.

7. Ausbildung der nichtärztlichen Heilberufe

– Ein eigenständig zu würdigendes, bislang unter rheumatologischen Gesichtspunkten viel zu wenig beachtetes Thema sind die Ausbildungs- und Prüfungsordnungen in den Krankenpflegeberufen.

8. Wohnortnahe Versorgungsmodelle

- Der Aufbau einer wohnortnahen, gegebenenfalls durch mobile Hilfen ergänzten Versorgung.
- Das möglichst frühzeitige Einsetzen von diagnostischen, therapeutischen und rehabilitativen Maßnahmen.
- Die konsequente Einbeziehung von Schmerztherapie, Krankengymnastik und Ergotherapie in das Behandlungskonzept.
- Die Koordinierung der Maßnahmen zwischen Hausärzten, Rheumatologen und rheumatologischen Fachkliniken sowie zwischen ärztlichen und nicht-ärztlichen Heilberufen in der medizinischen Versorgung und der Rehabilitation.
- Der Aufbau einer klinischen Kerndokumentation als Mittel zur Evaluation der Versorgungsleistungen.
- Verbesserte Information, Beratung und psychosoziale Betreuung der Patienten.
- Qualitätssicherung durch Fortbildungsmaßnahmen bei den Leistungserbringern.
- Die dauerhafte Integration der Modellstrukturen in die Regelversorgung.

9. Zuständigkeit der Träger in Leistungsfällen

- Es fehlen im SGB V ausdrückliche Hinweise auf die psychischen und sozialen Krankheitsfolgen. Wo liegen daher in den Augen der Bundesregierung gegenwärtig die Finanzierungszuständigkeiten für diesbezügliche Hilfen? Wie werden die Zuständigkeiten bei den Sozialleistungsträgern selbst gesehen? Wo besteht gesetzlicher Klarstellungsbedarf?
- Der Bundesminister für Forschung und Technologie hat in seiner Bilanz zur „Förderung der Rheumaforschung 1980–1990" vom 12. November 1990 festgestellt, daß die von 1984–1990 modellhaft erprobten umfassenden Versorgungsangebote für Patienten mit chronischer Polyarthritis (wie mobile Ergotherapie, Schmerzbewältigungstraining, Rechtsberatung, Patienenseminare etc.) „generell mit den Regelungen unseres Kassen- und Leistungssystems vereinbar sind". Diese Einschätzung kann nunmehr vor dem Hintergrund der in den letzten Jahren tatsächlich erbrachten Finanzierungen durch die zuständigen Kostenträger überprüft werden. Herauszustellen sind – unter Finanzierungs- wie unter Leistungsaspekten – besonders geeignete Träger und Organisationsformen. Das Ausmaß und die Ursachen von bundesweit zum Teil erheblich sich unterscheidenden Abrechnungspraxen in der komplementären Versorgung von Rheumapatienten (z. B. bei der Schmerztherapie) sind sichtbar zu machen.

10. Fortbildung im Bereich der Rheumatologie

11. Information und Aufklärung

In der Aufforderung des Deutschen Bundestages zum letzten Rheumabericht hieß es, „die Bevölkerung (soll) verstärkt über rheumatische Erkrankungen informiert und aufgeklärt werden". Ist die Bundesregierung der Überzeugung, daß dieser Aufforderung trotz verringerter Fördermittel in den letzten Jahren hinreichend entsprochen wurde?

- Welches Instrumentarium steht bereit, um Innovationen in der Aufklärungs- und Informationsarbeit gezielt zu fördern?
- Welche Initiativen zur allgemeinen Prävention rheumatischer Erkrankungen hat die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung in der jüngeren Vergangenheit entwickelt, welche sind für die nächste Zukunft geplant? In welchen Bereichen begründen neue inhaltliche oder methodisch-didaktische Erkenntnisse über Rheumaprävention einen Weiterentwicklungsbedarf (z. B. in der Gesundheitserziehung)?
- Welche Förder- und Arbeitsschwerpunkte sollen in Zusammenarbeit zwischen der Deutschen Rheuma-Liga und der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung in den nächsten Jahren verstärkt werden? In welcher Weise ist die zunehmende Computerisierung und Digitalisierung im Bildungsbereich zu berücksichtigen?
- Hat die bisherige Aufklärungsarbeit in der allgemeinen Öffentlichkeit zu einem gewandelten Image rheumatischer Erkrankungen geführt? Können rheumakranke Menschen heute mit mehr persönlichem Verständnis und alltäglicher Rücksichtnahme rechnen als noch vor zehn Jahren?
- Wo bestehen bislang ungenutzte Kooperationsmöglichkeiten, die die Breitenwirkung von Aufklärungsmedien über Rheuma vergrößern könnten (z. B. Ministerien, Schulen, Betriebe, Arztpraxen)?

Bonn, den 8. Mai 1996

Monika Knoche
Berichterstatterin

Druck: Bonner Universitäts-Buchdruckerei, 53113 Bonn
Vertrieb: Bundesanzeiger Verlagsgesellschaft mbH, Postfach 13 20, 53003 Bonn, Telefon: 02 28/3 82 08 40, Telefax: 02 28/3 82 08 44
ISSN 0722-8333